

Livet med diabetes typ 1

**- En kvalitativ studie om ungas erfarenheter
av att leva med diabetes typ 1**

Linus Gripenberg

Examensarbete för (YH)-examen inom social och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2023

EXAMENSARBETE

Författare: Linus Gripenberg

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Rika Levy-Malmberg

Titel: Livet med diabetes typ 1 – En kvalitativ studie om ungas erfarenheter av att leva med diabetes typ 1

Datum: 10.5.2023 Sidantal: 30

Bilagor: 3

Abstrakt

Diabetes typ 1 är en vanlig sjukdom i Finland och ofta får man diagnosen i en relativ ung ålder. Syftet med denna studie var att ta reda på ungas upplevelser av vården och stödet de fått i och med deras diabetes typ 1. Skribenten var även intresserad av att ta reda på hur diagnosen har påverkat dem i olika skeden i livet. Målsättningen med studien var alltså att ta reda på de ungas upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

För att svara på syftet och dess frågeställningar användes en kvalitativ metod och semistrukturerade intervjuer. I studien deltog fyra unga personer med diagnosen diabetes typ 1. Deltagarna var i åldern 20–25 år. Det insamlade materialet analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys och utifrån det formades fyra huvudkategorier och elva subkategorier.

Huvudkategorierna som utformades benämns stöd, vård, vardag och livskeden och att diagnostiseras. Resultatet är varierande, men en gemensam faktor är att deltagarna hade lärt sig att leva med diagnosen och skapat sig en fungerande vardag trots sjukdomens utmaningar. Resultatet speglas mot Dorothea E. Orems egenvårdsteori.

Språk: svenska

Nyckelord: Diabetes typ 1, vård, stöd, ungas erfarenheter

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Linus Gripenberg

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidtaja, Vaasa

Ohjaaja: Rika Levy-Malmberg

Nimike: Elämä 1-tyyppin diabeteksen kanssa – Kvalitatiivinen tutkimus nuorten kokemuksista elää 1-tyyppin diabeteksen kanssa.

Päivämäärä 10.5.2023

Sivumäärä 30

Liitteet 3

Tiivistelmä

Tyyppin 1 diabetes on yleinen sairaus Suomessa ja se todetaan usein suhteellisen nuorena. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli saada selville nuorten kokemuksia tyyppin 1 diabetekseen saamastaan hoidosta ja tuesta. Kirjoittajaa kiinnosti myös saada selville, miten diagnoosi on vaikuttanut heihin eri elämänvaiheissa. Tutkimuksen tavoitteena olikin selvittää nuorten kokemuksia elämästä tyyppin 1 diabeteksen kanssa.

Tarkoituksen ja sen kysymyksiin vastaamiseksi käytettiin kvalitatiivista menetelmää ja puolistrukturoituja haastatteluja. Tutkimukseen osallistui neljä nuorta, joilla oli diagnosoitu tyyppin 1 diabetes. Osallistujat olivat 20-25-vuotiaita. Kerätty aineisto analysoitiin kvalitatiivisella sisältöanalyysillä ja sen perusteella muodostettiin neljä pääkategoriaa ja yksitoista alakategoriaa.

Suunnitellut pääkategoriat ovat tuki, hoito, arkielämä ja elämänvaiheet ja diagnosointi. Tulokset vaihtelevat, mutta yhteistä on se, että osallistujat olivat oppineet elämään diagnoosin kanssa ja luoneet itselleen toimivan arjen taudin haasteista huolimatta. Tulos heijastuu Dorothea E. Oremin itsehoitoteoriaan.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Tyyppin 1 diabetes, hoito, tuki, nuorten kokemuksia

BACHELOR'S THESIS

Author: Linus Gripenberg

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Rika Levy-Malmberg

Title: Life with diabetes type 1 - A qualitative study of young people's experiences of living with diabetes type 1

Date 10.5.2023 Number of pages 30

Appendices 3

Abstract

Type 1 diabetes is a common disease in Finland and is often diagnosed at a relatively young age. The purpose of this study was to find out young people's experiences of the care and support they received with their diabetes type 1. The writer was also interested in finding out how the diagnosis has affected them at different stages in life. The aim of the study was therefore to find out the young people's experiences of living with type 1 diabetes.

To answer the purpose and its questions, a qualitative method and semi-structured interviews were used. Four young people diagnosed with type 1 diabetes took part in the study. The participants were between the age of 20-25. The collected material was analyzed using a qualitative content analysis and four main categories and eleven subcategories were formed based on it.

The main categories that were designed are called support, care, everyday life, and life stages, and being diagnosed. The results are varied, but a common factor is that the participants had learned to live with the diagnosis and created a functioning everyday life for themselves despite the challenges of the disease. The result is reflected against Dorothea E. Orem's self-care theory.

Language: Swedish

Key words: Diabetes type 1, care, support, young people's experiences

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Diabetes.....	2
2.1.1	Diabetes typ 1	2
2.1.2	Diabetes typ 2	3
2.1.3	Övriga typer	4
2.2	Behandling.....	5
2.3	Hjälpmiddel för diabetesbehandling.....	7
2.4	Riskfaktorer	9
2.5	Uppföljning	10
3	Teoretisk utgångspunkt.....	11
3.1	Self-Care Deficit Theory of Nursing.....	11
4	Syfte och frågeställningar	12
5	Metod.....	12
5.1	Kvalitativ metod.....	12
5.2	Urvalsgrupp.....	13
5.3	Semistrukturerade intervjuer	13
5.4	Kvalitativ innehållsanalys.....	14
5.5	Etiska överväganden.....	15
6	Resultat	16
6.1	Stöd	16
6.1.1	Vårdpersonal.....	16
6.1.2	Familj.....	17
6.1.3	Vänner.....	18
6.2	Vård	19
6.2.1	Sjukvårdens roll	19
6.2.2	Eget ansvar.....	20
6.3	Vardag.....	21
6.3.1	Fritid	21
6.3.2	Psyiskt mående	22
6.3.3	Fysiskt mående.....	23
6.4	Livsskeden och att diagnostiseras	24
6.4.1	Barn.....	24
6.4.2	Ungdom	25
6.4.3	Vuxen.....	25
7	Diskussion.....	26

7.1	Resultat diskussion.....	26
7.2	Metoddiskussion.....	28
8	Slutsats	29
9	Källor.....	31
10	Samtyckesblankett för intervjudeltagare.	36
	Bilagor	

1 Inledning

Diabetes är ett samlingsnamn för olika typer av sjukdomar som påverkar kroppens förmåga att bland annat utsöndra hormonet insulin. I Finland räknar man med att över 350 000 personer har diagnostiserats med diabetes. Det finns två huvudgrupper av diabetes som är förekommande i Finland, typ 1 och typ 2. Av dessa förekommer typ 2 mera frekvent, man räknar med att över 300 000 av de som diagnostiserats med diabetes insjuknat i typ 2. I folkmun brukar ordet "vuxendiabetes" användas i stället för typ 2 på grund av att man för det mesta drabbas i vuxen ålder. Diagnosen för typ 1 diabetes ställs oftare i en yngre ålder, därav brukar man prata om "ungdomsdiabetes" (Diabetesförbundet u.å.).

Förekomsten av ungdomsdiabetes (typ 1) är speciellt stor i Finland. Enligt Duodecim Terveyskirjasto (2021) har Finland den största förekomsten av diabetes typ 1 världsomfattande, i korrelation till populationen. Sedan tidigt 90 – tal har det gjorts observationer som pekar på en ökning bland personer under 15 år som diagnostiseras med diabetes. De studier som gjorts visar på en 3 – procentig ökning årligen mellan 1990 – 2015 av personer under 15 år som insjuknar. Efter år 2015 har däremot denna uppåtgående spiral avtagit. Uppskattningsvis 10 – 15 procent av de finländska diabetikerna har typ 1 diabetes (Duodecim Terveyskirjasto 2021).

Diabetikern besitter en stor roll i hur sjukdomen framskrider efter att ha fått diagnosen. De som insjuknar bör lära sig att regelbundet kontrollera sina blodsockernivåer samt även injicera insulin vid behov. Med hjälp av personer som är specialiserade på diabetes och dess behandling går det att utarbeta en plan som skapar en balans i det vardagliga livet (Duodecim Terveyskirjasto 2021). Genom detta arbete vill jag få mera användbar kunskap om diabetes typ 1 som jag kan ta med mig i mitt kommande yrke som sjukskötare. Med studien hoppas jag att även annan vårdpersonal kan ha nytta av i vården och stödet av unga med typ 1 diabetes.

2 Bakgrund

I detta kapitel diskuteras diabetes och hur sjukdomen vårdas och beter sig. Kapitlet baserar sig på tidigare forskning inom området.

2.1 Diabetes

Ordet diabetes härstammar från grekiska språkets "diabaínein", ordet beskriver ett slags sjukdomstillstånd var en ökande mängd vätska går genom kroppen. Sjukdomen har länge varit känd. Om man backar i historien finns det evidens på att man redan var bekant med diabetes så tidigt som år 1522 före Kristus, i Egypten. Forskare och läkare har i tiderna undersökt människokroppen och försökt ta reda på mera om sjukdomen. Bland annat Paul Langerhans som var en läkaramanus, undersökte bukspottskörteln med hjälp av mikroskop (Mulder, 2017, sida 12 – 15).

Det riktiga genombrottet inom diabetesforskningen gjordes först år 1921 i Toronto. Det var Frederick Banting och Charles Best som gjorde experimentella försök på hundar. Genom att blockera pankreasgången på en hund kunde man se att den exokrina vävnaden i bukspottskörteln vävnad förtvinade. De båda forskarna upptäckte även att extrakt från bukspottskörteln som injicerades på hundar utan bukspottskörtel, sänkte glukosnivån i plasman (Mulder, 2017, sida 12 – 15).

2.1.1 Diabetes typ 1

I dagsläget är den exakta orsaken varför människan insjuknar i diabetes typ 1 oklar. Däremot finns det kunskap i hur sjukdomen framskrider efter sjukdomsdebuten. Det oaktat finns det förhoppningar om att vi i kommande tider ska klara av att behandla diabetes typ 1 mera effektivt, alternativt helt bota sjukdomen. Genetiken har visat sig ha en andel i varför en man insjuknar i diabetes typ 1, men är ingen definitiv faktor. Det har bland annat gjorts beräkningar som visat att 10 procent av de som insjuknat i diabetes typ 1, haft en förstegradssläkting som också har diagnosen typ 1-diabetes (Mulder, 2017, sida 85 – 93).

Typ 1-diabetes kännetecknas av en delvis eller total insulinbrist. Denna typ av insulinbrist uppstår till följd av att bukspottskörteln betaceller förtvinar. Det leder i sin tur till en

successiv oförmåga att producera hormonet insulin. Varför de så kallade betacellerna atrofieras finns det ännu inget svar på (Landin – Olsson, 2020, sida 51 – 53).

Efter forskning har man kunnat konstatera att typ 1-diabetes uppfyller alla krav för en autoimmun sjukdom. Betacellerna i bukspottskörtelvävnaden skadas av ett autoimmunt angrepp, allt fram tills dess massa endast består av omkring 10 procent. När endast 10 procent av vävnaden kvarstår uppstår hyperglykemi, det vill säga glukosnivån i blodet blir förhöjd. Med hjälp av periodvis insulinbehandling sjunker glukosnivån åter igen och kroppen kan åter bilda insulin som förut, detta kallas för en "Remissionsperiod". Insulinproduktionen blir regressivt sämre, för att till sist avta helt och hållet. Människan blir då helt beroende av exogent insulin som injiceras subkutant genom huden (Landin – Olsson, 2020, sida 52 – 53).

2.1.2 Diabetes typ 2

Till skillnad från typ 1-diabetes kan människan själv påverka uppkomsten av sjukdomen. Man brukar prata om "multifaktoriella sjukdomar", vilket innebär att det finns flera faktorer som påverkar utvecklingen. Den genetiska biten är svår att påverka på individnivå, men till skillnad från typ 1-diabetes kan en aktiv livsstil och en mångsidig kost hindra eller bromsa typ 2-diabetes (Landin – Olsson, sida 183).

Typ 2-diabetes drabbar vanligen personer över 50 år. Sjukdomen brukar även förknippas med fetma och övervikt, vilket är en stor riskfaktor för att utveckla typ 2-diabetes. Sjukdomen bygger på en kombination av genetik och livsstil. Symtom som kan tyda på diabetes typ 2 är bland annat överdriven törst och urineringsbehov, svampinfektion i underlivet, urinvägsinfektion. Det finns även en möjlighet att de som insjuknar inte har några märkbara symtom. Typ 2-diabetes är en komplex sjukdom som mest karaktäriseras av en förhöjd blodsockernivå, vilket i det långa loppet kan leda till ytterligare skada på kroppen (Mulder, 2017, sida 96 – 97).

Diabetes typ 2 anses ha ett mycket starkare genetiskt anlag än typ 1-diabetes. Den procentuella risken för att drabbas om ett syskon eller en förälder redan har diagnostiserats, beräknas vara 40 procent. En intressant teori till varför typ 2-diabetes har blivit mera vanlig är att vi helt enkelt blivit bättre på att behandla den. Det leder till en

högre medelålder bland befolkningen och en högre nativitet (Aghard, C. D., & Berne, C. 2010, sida 94 – 96).

2.1.3 Övriga typer

Detta kapitel behandlar tre övriga undertyper av diabetes. Dessa är "LADA", "MODY" och graviditetsdiabetes. LADA står för "Late-onset autoimmune diabetes in adulthood" alternativt "typ 1,5-diabetes". Sjukdomen betar sig i stora drag på samma sätt som typ 1-diabetes, med undantaget att man insjuknar i en högre ålder än vanligt. Sjukdomen har betraktats som typ 2-diabetes på grund av att den bryter ut i högre ålder, dock med undantaget att den typiska LADA patienten oftast inte lider av övervikt. I takt med att sjukdomen framskrider uppstår en total insulinbrist med tiden och patienten kommer att behöva exogent insulin någon gång i framtiden (Mulder, 2017, sida 124 – 125).

MODY är förkortning till "Maturity onset diabetes of the young". Sjukdomen påminner till viss del om typ 2-diabetes, med skillnaden att den oftast framträder första gången vid omkring 25 års åldern. En annan sak som heller inte är avgörande för att drabbas är fetma. Det förekommer 11 olika varianter av MODY och sjukdomen är monogen, det vill säga en genetisk sjukdom som förorsakas av en och samma gen. Ungefär en procent av de personer som diagnostiserats med diabetes har någon variant av MODY (Mulder, 2017, sida 122).

Vid graviditet är det mycket viktigt att ha koll på en eventuell diabetesdiagnos. Speciellt för en gravid kvinna som redan har diagnostiserats med någon typ av diabetes. Graviditeten kan orsaka hyperglykemi, även om man inte blivit diagnostiserad med diabetes. Den bakomliggande orsaken är att glukosmetabolismen kan komma att rubbas. De celler som finns i bukspottskörteln klarar inte av att utsöndra en tillräcklig stor dos insulin i förhållande till blodglukosnivå. Genom att hålla blodsockernivån på en så jämn nivå som möjligt kan man förhindra senare komplikationer under graviditeten. Genom att äta regelbundet och speciellt få i sig långsamma kolhydrater, kommer blodglukosnivån i kroppen att hållas i balans. GMS eller graviditetsdiabetes innebär att man får diagnosen diabetes initialt under graviditetstiden, denna typ av diabetes ska inte heller förbli efter att graviditeten är förbi. GMS uppmärksammas inte sällan i den senare halvan av graviditeten. Detta sker till följd av en reducerad insulinkänslighet och en ökad insulinresistens (Landin – Olsson, 2020, sida 163 – 171).

2.2 Behandling

I detta kapitel kommer jag att ta upp olika former av behandlingar rörande diabetes typ 1 och typ 2. Behandlingen av diabetes kan ske med hjälp av exogent insulin som injiceras genom huden, eller med hjälp av läkemedel som intas via munnen, beroende på vilken typ av diabetesdiagnos man har. Det subkutana administrerings sättet föredras eftersom det ger bästa resultatet i form av att blodglukoskurvan hålls på en jämn nivå. Vid en akut situation av hyperglykemi kan man även administrera insulinet via muskeln. Själva insulinet är en hormontyp som brukar benämnas "polypeptidhormon". Om man går bakåt i historien så framställdes insulinet genom utvinning från nöt och svinboskap. Människans insulin är i stort sett uppbyggt på samma sätt med undantag på ett par avvikelser i form av aminosyror. I dagsläget utvinns insulinet genom en process som involverar bakterier och jäst (Mulder, 2017, sida 132).

För personer med diagnosen diabetes typ-1 är tablettbehandling nästintill helt uteslutet, på grund av den totala insulinbristen som sjukdomen orsakar. Detta betyder att insulinbehandling i form av injektioner är det enda alternativet för överlevnad. Fastän diagnosen typ 1 diabetes ställs, kan det fortfarande finnas fragment kvar av insulinproduktionen. Detta fenomen kallas för "remissionsfas" och kan pågå i månader upp till flera år. Under remissionsfasen kan det i vissa fall vara möjligt att sänka dosen av insulin som administreras, eller till och med slopa den helt, om än en mycket kort tid (Aghard, C. D., & Berne, C. 2010, sida 179).

I stället för tablettbehandling blir en typ-1 diabetiker bunden till att injicera exogent insulin. Det betyder att insulinet administreras genom huden, så kallat subkutant. Med hjälp av att injicera insulin vill man uppnå samma effekt som bukspottskörteln står för hos en "frisk" människa. Det är alltså tänkt att bukspottskörteln kontinuerligt ska utsöndra insulin oberoende vid fasta eller måltid. Det finns många typer av insulin och dessa tillämpas i olika situationer, till exempel ultra – kortverkande, kortverkande, medellångverkande samt långverkande. Insulinet utvinns med hjälp av en arbetsmetod som innefattar genetik (Hanås, R. 2021, sida 80 – 82).

Vilken typ av insulin som man ska använda sig av kan variera, det snabbverkande och ultra – snabbverkande insulinet brukar ibland kallas för måltidsinsulin och brukar som namnet avslöjar, tas före näringsintag. Beroende på vilken typ av insulin som används brukar man

märka av effekten cirka 10 – 30 minuter efter injektion subkutant, den så kallade maximala effekten ligger runt 1 – 2 timmar efter injektion. Det snabbverkande insulinet kan tas med större marginal tidsmässigt i jämförelse med basinsulinet, alltså så kallad långtidsverkande insulin (Hanås, R. 2021, sida 87 – 88).

Det långtidsverkande insulinet, eller basinsulinet bör vara mera bundet till en rutin. Det är alltså fördelaktigt med tanke på sjukdomen, att försöka administrera basinsulinet en bestämd tid dagligen. Beroende på hur behandlingen läggs upp kan denna typ av insulin tas morgon, kväll, alternativt precis innan läggdags. Insulinets maximala verkan brukar ha aktiverats efter ungefär 3 – 4 timmar. Nu för tiden kan behandlingarna se olika ut, för en del kan det räcka med att endast administrera basinsulinet en gång dagligen, medan andra kan vara i behov av en basinsulindos 2 gånger i dygnet (Hanås, R. 2021, sida 90 – 91).

Det vanligaste läkemedlet eller "huvudbehandlingen" som används för behandling av diabetes typ 2 är Metformin. Läkemedlet Metformin verkar på leverns glukosproduktion och delvis på muskelvävnadens glukosupptag. Dess effekter påverkar inte kroppens förmåga att utsöndra insulin vilket i sin tur inte ökar risken för hypoglykemi. Metformin går att använda i kombination med andra orala diabetesläkemedel eller insulin. Vid tillstånd som till exempel nedsatt njurfunktion eller behandling med NSAID – preparat bör man noga följa med patientens mående. Detta på grund av att Metformin utsöndras genom njurarna. Man kan kombinera Metformin med andra typer av diabetesläkemedel, till exempel sulfonylurea, meglitinider, alfaglukosidashämmare, tiazolidindioner eller SGLT – 2 hämmare (Landin – Olsson, 2020, sida 203 – 208).

Babler och Strickland (2015), beskriver i sin artikel "Normalizing: Adolescent experiences living with Type 1 diabetes", unga diabetikers upplevelser av sjukdomen diabetes typ 1. Artikeln baserar sig bland annat på en kvalitativ studie som gjorts med hjälp av intervjuer, 11 personer mellan 11 – 15 års ålder intervjuades. Intervjufrågorna tar bland annat fasta på intervjudeltagarnas egna upplevelser av sjukdomen, hur de sköter om sin sjukdom, utmaningar i vardagen men även hur det var att få diagnosen diabetes typ 1. Intervjudeltagarna svarade bland annat att de har behövt inse att livet tar en annan riktning efter diagnosen och behövt göra förändringar i vardagen. Även känslor av att vara annorlunda än "friska" personer framkom, samt att lära sig att acceptera sjukdomen eftersom den är kronisk. Det nyckelord som framkom i resultatet var "normalisering", att

uppleva att man klarar av att sköta sjukdomen och samtidigt klara av att leva ett normalt liv (Babler & Strickland, 2015).

2.3 Hjälpmedel för diabetesbehandling

För att kroppen ska kunna få användning av insulinet krävs att insulinet tar sig från sprutan eller pumpen, till blodomloppet, för det mesta genom huden även kallat underhudsfettet. Denna injektionsmetod har namnet subkutan injektion. Man kan välja att sticka i låret, skinkan eller magen, injektionen är okomplicerad och utförs enklast och säkrast genom att man nyper tag i en del av huden för att undvika att sticka i muskeln. Därefter sticker man nålen in i huden och injicerar insulinet. Nålens längd och injektionstiden kan vara varierande beroende på insulindos, insulintyp och så vidare (Hanås, R, 2021, Sida 125 – 127).

Den mest fundamentala och äldsta metoden för att administrera insulin är att helt enkelt använda en spruta och nål. Sprutorna finns i olika storlekar beroende på hur mycket insulin som ska administreras. På sprutorna finns markerat hur många enheter som dras upp i den, med 100 enheter/ml. Ett annat alternativ kan vara att använda sig av insulinpenna, denna typ av penna prepareras med önskad ampull av insulin, i vilken man senare fäster en nål. Insulinpennorna går att använda flertalet gånger efter varandra, medan sprutor och nålar endast bör användas en gång. En annan fördel med att använda sig av insulinpenna är att doserna är enklare att justera. Liksom den breda variationen av insulin, finns även ett stort antal olika insulinpennor. Även om insulinpennan oftast är tänkt för flergångsbruk, existerar även insulinpennor som är tänkta att endast användas en gång. Nu för tiden existerar även insulinpennor som lagrar den senaste insulindosen. Det kan vara användbart för att komma ihåg hur mycket insulin man fått i sig (Hanås, 2021, S. 131 – 132).

Det finns också andra alternativ till regelbundna injektioner genom huden. Det är alltså fråga om så kallade "portar" som fästs under huden eller i en ven för administrering av insulin eller blodglukosmätning. Denna typ av behandling kan användas för att förenkla och göra behandlingen mindre smärtsam och obehaglig för till exempel ett yngre barn (Hanås, 2021, S. 137).

I insulinpumpen hittar man ett alternativ till injektioner med insulinpenna. Pumpen laddas med snabbverkande eller ultra-snabbverkande insulin och tillför regelbundet insulin till

blodbanan enligt förprogrammerade inställningar. Den beräknade andelen som använde insulinpump i Sverige under år 2019 var 5000 barn eller unga. Andelen diabetiker under 18 år som har en insulinpump i bruk i Sverige är 70 procent. Det kan till och med vara fördelaktigt i det långa loppet att använda sig av insulinpump. Studier som har gjorts visar att diabetesrelaterade komplikationer kan minskas om man använder insulinpump. Förutom de förprogrammerade doserna kan man även aktivera så kallade "extra doser" före till exempel en måltid, för att slippa korrigera med snabbverkande insulin i penna. Även om pumpen är behändig finns det även negativa aspekter, till exempel om pumpen helt enkelt krånglar, pumpen bärs dygnet runt och kan ha en negativ effekt på det psykiska måendet (Hanås, 2021, S. 171 – 173).

Med tanke på att insulinproduktionen inte fungerar optimalt hos en diabetiker betyder det att man behöver ha koll på blodglukosnivån för att undvika hypoglykemi eller hyperglykemi och för att hålla en så jämn blodglukosnivåkurva som möjligt. Den äldsta och det mest basala sättet att mäta sin blodglukosnivå är genom att sticka sig i fingret och använda en så kallad "manuell" blodsockermätare. Ett annat alternativ är att använda sig av så kallad "CGM", eller continues glucose monitor. Det är en subkutan mätare med sensor som fästs i underhuds fett, oftast på överarmens utsida. Du kan därefter mäta din blodglukos med hjälp av till exempel telefonen, med vilken man skannar av värdet. Det minskar på situationer när man måste sticka sig i fingrarna. Det möjliggör även att få fram en så kallad kurva över hur ditt blodsocker sett ut under dagen, det kräver dock att du skannar av blodglukosnivån minst 10 gånger per dag för att få fram en tillförlitlig kurva (Hanås, 2021, S. 101 – 102).

I en artikel i Journal of Diabetes Science and Technology från 2016 skriven av Barnard, K. m.fl., har man undersökt på vilket sätt anhöriga till diabetiker upplevt att de hjälpmedel inom diabetesvården som finns till förfogande, påverkat dem. I studien har man frågat både makar och vårdnadshavare till diabetiker, sammanlagt 100 vårdnadshavare och 74 partners eller makar. Det framkom både negativa och positiva saker med dessa hjälpmedel. En negativ faktor gällande så kallat "CGM", alltså den subkutana mätaren, var det att alla nödvändigtvis inte får den betald och därför kan tvingas betala stora summor för mätaren och tillbehören. Man kunde även se att hälften av deltagarna svarat att deras partner eller barn haft lindrigare fall av hypoglykemi samt även en reduktion i antalet tillfällen med hypoglykemi till följd av de teknologiska diabetes hjälpmedlen. Majoriteten av de tillfrågade

ansåg dessutom att det blivit lättare för deras barn eller partner att hålla en stabil glukosnivå och uppnå "målen" för diabetesbehandlingen (Barnard m.fl., 2016).

2.4 Riskfaktorer

Det finns en del hypoteser som tros kunna spela en roll i varför vi drabbas av diabetes typ 1. Exempel på hypoteser som kan tänkas påverka är bland annat virusangrepp, brist på D-vitamin, förändrad tarmflora, snabb ökning i vikt, brist eller överintag av ett födoämne, för mycket stress samt en "för ren" eller bakteriefri uppväxt. Det som är klart i dagsläget är att vissa personer har gener som anses vara "högriskgener". Människor som besitter denna typ av gen kallas för "högriskindivider" och löper en större risk att drabbas av typ 1-diabetes (Landin – Olsson, 2020, sida 55).

Barn till en förälder som har diabetes typ-1 löper en genetisk risk att utveckla samma sjukdom som föräldern. Det finns i dagsläget evidens som tyder på att riskfaktorn ökar om pappan till barnet har diabetes typ-1 i jämförelse till mamman. En annan känd riskfaktor för barnet att utveckla typ 1 diabetes är snabbt ökande vikt och längd i barndomen (Pacaud m.fl., 2020).

Den vanligaste komplikationen till typ 1 diabetes är diabetesretinopati, sjukdomen orsakar en progressiv försämring av synen. Det finns kopplingar mellan bakteriella infektioner och diabetesretinopati, det vill säga att inflammationsprocesser i kroppen potentiellt kan öka risken att utveckla diabetesretinopati. Det går också att hitta samband mellan diabetesretinopati och kardiovaskulära sjukdomar (Simonsen m.fl., 2021).

Enligt studier som gjorts under Covid-19 pandemin har man kunnat påvisa att antalet barn och unga personer som insjuknat i diabetes typ 1 ökat. Enligt Salmi m.fl. (2021) var antalet barn som vårdades för nyupptäckt diabetes typ 1 på PICU (barnintensivavdelningen i Helsingfors) tilltagande, under tiden maj 2020 och framåt. Förutom det var antalet barn som diagnostiserades med typ 1 diabetes under tiden 1 april till 31 oktober 2020 cirka 20 på PICU. Om man jämför med årtalen 2016 - 2019 var siffran endast fyra till nio. Även om man lyckats få fram dessa siffror, går det ändå inte att dra direkta paralleller mellan covid-19 och förekomsten av typ-1 diabetes. Sjukdomen diabetes kan triggas av att kroppen drabbas av ett virus, men denna ökning kan lika mycket bero på till exempel till sjukvårdens

nedsetta kapacitet under pandemin. Det kan även tänkas bero på att föräldrars försiktighet och rädsla för covid – 19, potentiellt fördröjt en eventuell diagnos (Salmi m.fl., 2021).

2.5 Uppföljning

Vid den första diagnostiseringen är det av största vikt att få patienten att förstå allvaret med sjukdomen och dess behandling. Samtidigt bör man även poängtera möjligheterna till behandlingar och hur pass långt vi kommit inom medicinen. Sjukdomen diabetes är alltså inte längre något hinder för att leva ett normalt liv, även om man kanske inte kan leva på just det sätt som alla andra gör. Det finns risk för att patienten blir chockad vid den första diagnosen, alternativt accepterar man helt enkelt inte accepterar att man insjuknat. Vid långvarigt hög blodglukosnivå, som inte sjunker med livsstilsförändringar kan man behöva påbörja en insulinbehandling. Om patienten sedan får diagnosen diabetes typ 2 kan man byta ut insulinet mot en tablettbehandling i form av Metformin (Landin – Olsson, 2020, sida 365 – 366).

För att kunna sköta om sin diabetes är det skäl att patienten själv lär sig att mäta blodglukoshalten. Med hjälp av en blodsockermätare kan patienten själv mäta sin blodsockernivå och det mest optimala är om mätaren lånas ut till patienten så att hen självständigt kan följa med. Blodsockermätaren visar ett slags "korttidsvärde" som vid fasta ska vara under 6 mmol/l samt under 9 mmol/l 1 timme och 30 minuter efter måltid. Det finns också en typ av långtidsblodsocker som går under namnet HbA1c och idealvärdet för detta varierar beroende på patientgrupp (Landin – Olsson, 2020, sida 365 – 373).

Det är också viktigt att man kontrollerar ögonen genom ögonbottenfotografering i ett tidigt skede av sjukdomen på grund av risken för retinopati. Den initiala tiden för sjukdomen, cirka tre första månaderna anses patienten vara som mest mottaglig för livsstilsförändringar. Därför är det viktigt att vi redan från början lägger upp ett slags schema för vad vi vill uppnå med vården, ett så kallat målvärde. Efter tre månader görs en uppföljning för att se om målvärdet uppnåtts eller om patienten behöver ändra på något i behandlingen (Landin – Olsson, 2020, sida 365 – 373).

3 Teoretisk utgångspunkt

Dorothea Orems teori om egenvårdsbalans har valts som teoretisk utgångspunkt i detta arbete. Denna teori går under namnet Self-Care Deficit Theory of Nursing och brukar kunna förkortas SCDNT. Orems teori grundar sig på fyra punkter och dessa är följande, egenvård, anhörig vård, egenvårdsbrist samt omvårdnadssystem (Aligood, 2018, sida 203 – 204).

3.1 Self-Care Deficit Theory of Nursing

Enligt Orems teori innefattar begreppet egenvård en människas förmåga att kunna utföra åtgärder i det dagliga livet som bibehåller liv, utveckling samt hälsa- och välmående. Det är en färdighet som måste tränas upp för att kunna tillämpas i det dagliga livet. Dessutom bör denna färdighet konstant upprätthållas för att alltid finnas i minnet. Färdigheterna associeras med individens utveckling, hälsa, samt energinivå i livet (Aligood, 2018, sida 205).

Anhörigvården svarar på hur människor runt omkring individer som på något sätt förlitar sig på dem klarar av att hantera dennes egenvårdskrav. För dessa individer som befinner sig i situationen att de förlitar sig på en annan människa är anhörigvården ett absolut krav. Anhörigvården och egenvården kan på sätt och vis kopplas ihop med en viss skillnad. Detta betyder att vid anhörigvården för en patient, är det dennes egenvård som förverkligas av en annan person, till exempel en vårdare. Egenvårdsbrist uppstår om det av någon anledning sker en förändring eller om relationen mellan personen i behov av vård och personen som förser denne med vård bryts. Denna typ av brist kan te sig på två olika sätt, delvis eller total (Aligood, 2018, sida 205).

Egenvårdssystem är en typ av system som tagits fram av sjukskötare och som lämpar sig för individer som stöter på begränsningar i egenvården. Själva systemet har som utgångspunkt att vårddyrket ska vara en mänsklig handling. Patientgruppen som kan tänkas ha användning av egenvårdssystemet kan vara till exempel beroendevårdsenheter eller grupper som har anhängare som upplever liknande krav och begränsningar i egenvården eller anhörigvården (Aligood, 2018, sida 205).

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att ta reda på hur unga mellan 18 – 25 års ålder upplever sin diabetesdiagnos. Med arbetet vill respondenten undersöka hur dessa individer har upplevt stödet och vården av sin diabetes samt deras erfarenheter kring hur sjukdomen påverkat dem i olika situationer under deras livstid. Målsättningen med arbetet är att förbättra förståelsen för hur unga upplever sin sjukdom och bidra till utökade kunskaper om hur man kan stöda unga som har en diabetesdiagnos.

Frågeställningar som ligger i fokus i studien är:

1. Hur har de unga upplevt stödet och vården av sin diabetes?
2. Vilken inverkan har sjukdomen diabetes haft på de unga i olika skeden i livet?

5 Metod

Detta kapitel kommer att behandla studiemetoden, urvalsgruppen och analysmetoden som tillämpas i arbetet. Kvalitativ metod och semistrukturerade intervjuer valdes som lämpligt tillvägagångssätt för att besvara forskningsfrågorna.

5.1 Kvalitativ metod

Med kvalitativ metod kan man som forskare studera en deltagares subjektiva erfarenheter av ett ämne. Om kvalitativ metod används finns det heller inget egentligt rätt eller fel svar. Vid kvalitativ metod är det inte aktuellt att använda sig av siffror och statistik. Däremot är till exempel en intervju med en deltagare ett passande koncept. Genom att analysera och tolka intervjun som utförts får man fram deltagarens egna upplevelser. Det är viktigt att man noggrant väljer deltagare vid intervjun så att man kan försäkra sig om att deltagaren är relevant för studien. Om man beslutar sig för att använda kvalitativ metod i sin forskning kan det vara bra att först tänka igenom sina egna erfarenheter och ens kunnande om det valda ämnet. Detta kan ske genom till exempel dokumentering eller diskussion med andra forskare (Henricson, 2017, sida 111 – 113).

Man brukar även prata om induktivt och deduktivt förhållningssätt när man använder sig av kvalitativ metod. Vid induktivt förhållningssätt förlitar man sig på erfarenheter, vilket i praktiken kan innebära att utgångspunkten är deltagarens egen upplevelse. Målsättningen är sedan att försöka få fram en teori. Deduktivt förhållningssätt betyder att den som utför forskningen väljer en redan befintlig teori, som sedan "följer" forskningen. Det finns många olika tillvägagångssätt att samla in data för en kvalitativ studie. Bland annat kan man använda sig av intervju, bloggar, berättelser eller observation. Genom att hitta deltagare med varierande erfarenheter som man är säker på att kan ge svar på frågorna, kan man försäkra sig om att få ett tillförlitligt resultat att senare analysera. Vid själva analysen bör man försöka tänka på syftet med forskningen (Henricson, 2017, sida 114 – 117).

5.2 Urvalsgrupp

De personer som valts ut att delta i denna studie har varit i åldrarna 18 till 25, både kvinnor och män har intervjuats. Gemensamt för deltagarna har varit att de alla blivit diagnostiserade med diabetes typ 1 i en relativt ung ålder och att de alla velat berätta om den egna upplevelsen av sjukdomen. Med hjälp av sociala medier, Facebook och Instagram hittades personer som var villiga att delta i intervjun. På grund av den rådande Covid-19 pandemin samt långa avstånd mellan intervjuobjekten, utfördes intervjuerna via kommunikationsplattformen Microsoft Teams. Varje intervjuobjekt som valt att delta i studien har tilldelats ett informationsbrev om intervjun. De som deltagit i studien har även fått skriva under en samtyckesblankett var de ger sitt medgivande till att det insamlade materialet får användas i studien. Deltagarna har varit anonyma och inga personuppgifter som kan kopplas till dem framkommer i studien.

5.3 Semistrukturerade intervjuer

Intervju är en lämplig metod att använda sig av i studier var forskare ämnar sig att samla in information, upplevelser samt händelser från intervjudeltagare. Intervjumetoderna kan variera och beroende på vilken typ av intervju som valts kommer även själva intervjufrågorna att se lite olika ut. Oavsett vilken typ av intervjumetod som används, är det ett bra verktyg för att tolka och förstå intervjudeltagarens egna upplevelser och erfarenheter. I detta fall hamnar fokuset på begreppet sjukdom, eftersom studien

undersöker unga personers upplevelser av sjukdomen diabetes typ 1 (Henricson, 2017, Sida 143).

Mera specifikt har intervjumetoden semistrukturerade intervju valts. Denna typ av intervju består av öppna frågor som följer ett visst samband men som nödvändigtvis inte behöver ställas i kronologisk ordning. Den person som utför intervjun bör ha en anpassningsbar infallsvinkel på intervjun beroende på hur den sedan utvecklas. Till exempel är det viktigt att man utformat sina intervjufrågor på ett sådant sätt att intervjun flyter på och att den person som utför intervjun inte blir för fixerad på just intervjufrågorna. En semistrukturerad intervju ska heller inte bli för utdragen och lång, med risk för att intervjuobjektet tappar intresse, passande längd för intervjun är en A4 sida (Henricson, 2017, Sida 144 – 145).

5.4 Kvalitativ innehållsanalys

Efter att insamlingen av intervjumaterialet skett har sedan en kvalitativ innehållsanalys gjorts, för att enklare kunna bearbeta materialet och tillämpa det i examensarbetet. För att göra en innehållsanalys bör man först och främst strukturera upp en helhet över hur man tänkt utföra sin studie, en inriktning bör bestämmas. Förutom detta bör den som ämnat sig utföra studien också utforma en forskningsfråga. Utifall intervjuer valts som insamlingsmetod lämpar sig en öppen fråga som forskningsfråga (Henricson, 2017, Sida 285 – 288).

För att sedan gå vidare till analysmetoden, har ett analyschema valts. Analyschemat görs upp genom att allt textmaterial som insamlats sammanställs på ett och samma ställe, i ett schema. Därefter kan man använda sig av koder, subkategorier samt teman för att enklare kunna utforma en slutprodukt. I och med att ett analyschema och semistrukturerade intervjuer använts i arbetet, betyder det att analysformen blir induktiv. Det betyder att skribenten har textens innehåll som utgångspunkt vid analysen (Henricson, 2017, s. 290 – 292).

5.5 Etiska överväganden

När man utför en studie måste man följa vissa etiska principer för att arbetet ska vara fullständigt. I Finland finns det tre olika principer som behöver följas. Man bör se till att människovärdet och självbestämmanderätten inte äventyras. I praktiken innebär detta att bland annat integriteten, privatlivet och religionsfriheten respekteras. Forskaren bör ta hänsyn till materiellt och immateriellt kulturarv samt naturens mångfald. Minoriteter och urfolk som till exempel samer och romer har enligt grundlagen rätt till sitt eget språk och bibehålla sin egen kultur. Forskningen får inte orsaka några betydande risker, orsaka skador eller andra men för deltagarna eller samhället. Därtill måste man följa TENKs föreskrifter om god vetenskaplig i all vetenskaplig forskning (Forskningsetiska delegationen, 2019).

När man deltar i en forskning ska man komma ihåg att man alltid deltar frivilligt och när som helst under projektets gång kan avbryta. Om man väljer att avbryta bör man inte ange någon specifik orsak och det kommer heller inte att uppstå några konsekvenser. Det samma gäller undertecknandet av ett samtycke, deltagaren har rätt att när som helst annullera det. Deltagaren bör alltid skriva under en samtyckesblankett för att delta i en studie. Ifall en minderårig deltar i en studie behövs vårdnadshavarens underskrift. När en deltagare är över 15 år räcker det med att hen själv undertecknar blanketten. Deltagaren har rätt att få all väsentlig information om forskningen, till exempel tillvägagångssättet och hur de personuppgifter som samlas in behandlas. Som forskare är det viktigt att se till att deltagaren förstår informationen och att man förmedlar den på ett sätt så deltagaren förstår. Till exempel ska eventuella föreskrifter vara skrivna på deltagarens modersmål, eller om deltagaren är minderårig behöver man förklara på ett sådant sätt (Forskningsetiska delegationen, 2019).

Vid ett forskningsutförande är det väsentligt att konfidentialiteten tillgodoses. Konfidentialitet bygger på två delar. Den första delen handlar om att se till att data som samlas in under studien inte sprids till obehöriga. Detta är särskilt viktigt med tanke på personuppgifter. Materialet ska därför hållas inlåst och oåtkomligt för obehöriga. Den andra delen innebär att datamaterialet beskrivs på ett sådant sätt att man inte kan knyta en enskild individ till forskningen. Detta uppfylls genom att byta namn på arbetsplatser, personer och orter (Henricson, 2017, sida 73).

6 Resultat

Målet med studien som genomförts är att försöka förstå hur sjukdomen diabetes typ-1 kan påverka en ung persons liv och hur de unga har upplevt att hälso-och sjukvården lyckats stöda dem i processen. Förutom att studera sjukvården har skribenten valt att fokusera på stödet från personer i respondenternas omgivning och hur de har reagerat, till exempel vänner och familj. Med tanke på att både diabetes typ 1 och 2 är relativt vanligt i samhället anser skribenten till den här studien att detta är ett viktigt ämne att belysa. Det har även fungerat som en slags inlärningsprocess för skribenten med tanke på yrkesrollen som sjukskötare. Fyra personer, en man och tre kvinnor har intervjuats, med hjälp av svaren från dessa intervjuer har huvudkategorier och subkategorier utformats. Resultatet presenteras med citat från intervjuerna.

6.1 Stöd

Oberoende vilka sjukdomar man än pratar om, är stödet från omgivningen något som har en stor effekt på huruvida behandlingen och prognosen framskrider och hålls på en tillfredsställande nivå. Intervjudeltagarna i studien har fått svara på hur de upplevt stödet från anhöriga och vänner när de först diagnostiserats, samt även senare i livet. Deltagarna tillfrågades också hur de upplevt stöden från sjukvårdens sida. För kategorin "stöd" har skribenten valt ut underkategorierna: Vårdpersonal, Familj, Vänner.

6.1.1 Vårdpersonal

Inom diabetesvården är vårdpersonalen en av de instanser som besitter ett ansvar i att utbilda, motivera och uppmuntra patienten som insjuknar i diabetes. Många insjuknar i en ung ålder och är redan då i behov av att få hjälp och handledning i hur de ska sköta sin diabetes. De personer som deltagit i intervjuerna för denna studie uppgav alla att personalen inom hälso- och sjukvården har en speciell roll att stöda, ge råd och handledning samt ha ett uppmuntrande men samtidigt ärligt arbetssätt. Respondenterna uppgav också att de haft negativa upplevelser från stödet av vårdpersonalen. Bland annat för mycket negativ respons och ett negativt bemötande. En del av respondenterna ville också påminna om sjukdomens individualitet och olikheter inom behandlingen samt belysa vikten att vårda en människa och inte endast sjukdomen.

"Nå... Sjukskötaren, det är ju nog därifrån man får stöd, eller om man har några frågor så är det ju nog dit jag vänder mig."

"Där har jag ofta fått lite en sådan bild av just nå speciellt läkare att, inte skötare. Men kanske läkare mera att dom tror sig veta mera än vad man själv vet."

"Men sen har man ju haft dom där sköterskorna och läkarna som har varit jättepositiva och sagt "du har gjort ett jättebra jobb" och "fortsätt så här så lever du länge", och liksom så här jätte stöttande"

"Så fort man undrar över något vet man att det finns någon som man kan nå ut till. Och om det finns några andra problem i livet kopplar det ofta ihop med diabetes. Det är så bra att ha någon som kan och vet."

"Jag tror aldrig att jag på riktigt har träffat en otrevlig skötare. Att där är det nu mera att tala och sådant här mera psykiskt stöd."

"Då kan man också få lite så där... Så klart vill dom mig bara väl, men att sen när jag försöker förklara ur mitt perspektiv så kanske dom ibland inte riktigt vill lyssna. Utan dom tänker bara hur det står i deras läkarbok, ungefär att hur ska det här funka."

6.1.2 Familj

Majoriteten av de personer som intervjuats i denna studie diagnostiserades samtliga med diabetes typ 1 när de ännu inte var myndiga. Det betyder att alla tillfrågades familjer mer eller mindre har berörts av sjukdomen. Beroende på hur pass unga intervjudeltagarna var när de diagnostiserades, fick deras familjemedlemmar även uppleva ett visst ansvar med tanke på sjukdom och behandling. Samtliga av intervjudeltagarna har upplevt ett stort stöd från familjens sida, det kan ha visat sig i form av till exempel emotionellt stöd men även genom praktiska arrangemang med till exempel materialkostnader med mera. Många av intervjudeltagarna beskrev även familjens och främst föräldrarnas reaktion under och efter diagnostiseringen. Många har beskrivit att föräldrarna upplevt rädsla och ovisshet inför hur sjukdomen kommer att framskrida. Till lika är det så som människan fungerar, människor upplever inte sällan rädsla gentemot det som de inte förstår.

"Alltså i början var de ju nog lite oroliga och visste kanske inte hur de skulle reagera och så där, men nog har de över lag varit ganska så där... Nå stöttande förstås... Och liksom de har brytt sig men inte lagt sig i för mycket."

"Mamma har alltid varit så där men du kan int liksom, du måste berätta ut åt alla. Genom att sprida kunskap blir man av med fördomarna."

"Hon försökte jättemycket liksom så där att, få bort sådant där praktiskt från mina axlar. Och det var nu det som hon kände att hon liksom kan göra."

"Min mamma följde med på de kontroller som jag hade och jag fick bra stöd."

6.1.3 Vänner

Intervjudeltagarna berättade att de flesta av deras vänner visat mycket stöd och intresse för sjukdomen diabetes, förutom detta har även sjukdomen gett en del av intervjudeltagarna möjlighet att träffa andra människor som också har diabetes och på den vägen utvecklat nya bekanskap. För en del kan diabetes fungera som ett samtalsämne i sociala situationer. Många av intervjudeltagarna uppgav även att deras vänner så att säga "anpassat" sig enligt sjukdomen och kan till exempel ha med sig något extra att äta, utfall det skulle behövas. En del deltagare uppgav även att de upplevt okunskap och negativitet från en del vänner, till exempel osakliga kommentarer, så som att diabetes skulle smitta eller att typ 1 diabetes orsakas av ett stort sockerintag.

"De flesta vänner har varit jättestöttande och inte alls reagerat dåligt på något sätt. Många av de jag umgås med nu har jag lärt känna efter att jag fick diabetes. Det har hjälp att jag varit öppen och förklarat mycket. De har inte varit rädda att fråga eller påpeka något."

"Över lag tycker jag att mina kompisar och kollegor varit intresserade och det blir ofta diskussioner om hur jag gör när jag fyller på insulin via pumpen. På så sätt har jag inte stött på något negativt."

"När jag kom tillbaka till skolan var alla så där att "smittar det?" och nu vågar jag inte äta mera socker ifall jag blir sjuk."

"Mina närmaste kompisar, där har man ju bra stöd och så där. Ofta har dom med något åt mig, om man är i baren eller slalombacken. Många av mina närmsta vänner har just någon mat med i fickan ifall jag behöver."

"Alltså, inte visste de ju något om den här sjukdomen. Och inte visste jag heller, men nog har de ju frågat mycket och vill veta och så där...Och...Håller koll på att det finns någon mat och så där... De är nog stöttande."

6.2 Vård

Som den andra huvudkategorin i denna studie har rubriken "vård" valts ut av skribenten. Som diabetiker har man mycket kontakt med sjukvården i form av diverse besök och samtal på diabetesmottagningar och med olika yrkesgrupper, till exempel läkare och sjukskötare. Under kategorin vård kan man även inkludera individens egna ansvar för hur sjukdomen sköts. Därför har skribenten valt ut de två underkategorierna "sjukvårdens roll" och "eget ansvar".

6.2.1 Sjukvårdens roll

Många av intervjudeltagarna upplever att sjukvårdens roll är att stöda och ge råd, men att själva förverkligandet av vården ligger hos individen själv. Bemötandet och inställningen från vårdpersonal till patienten har visat sig vara viktigt för intervjudeltagarna. Vissa deltagare ville framställa de så kallade diabeteskontrollerna som en slags motivationshöjande faktor att faktiskt vilja sköta om sin diabetes. Andra tycker att de inte får någon egentlig hjälp från sjukvårdens sida i form av att sköta om sin sjukdom rent konkret, i stället upplevde de det psykiska stödet som mera viktigt.

"Alltså... Sjukskötaren är ju mer en som övervakare kanske. Och ta till mig deras råd och vad de har sagt och så där."

"Den rollen som sjukvården över lag har, läkare och sjuksköterskor så det är att liksom... När man kommer till deras mottagning ska de ha en positiv inställning till patienten och peppa en framåt, och liksom berömma en att "fortsätt så här".

"I själva skötandet tycker jag inte att jag har någon hjälp från sjukvården, för jag har ju levt med det här så länge och jag vet precis hur min kropp fungerar, jag är liksom expert på min egen sjukdom."

"Där är det nu mera att tala och sådant, mera psykiskt stöd."

"Sjukskötaren är nog väldigt viktigt, speciellt just diabetesskötaren som man har nästan mest kontakt med."

"För mig personligen får jag ibland känslan "behöver jag verkligen gå på kontrollerna", jag har ju koll på detta, det ödslar ju mest tid. Men ofta är det en bra påminnelse att man faktiskt försöker sköta sig och kan även höja motivationen."

"Hålla koll på att de här nivåerna nu hålls helt okej, och ge tips och... Hur jag ska ändra inställning i pumpar... Typ sånt."

6.2.2 Eget ansvar

När det kommer till det egna ansvaret i form av diabetes, var samtliga intervjudeltagare överens om att det endast är upp till dem själva att se till att "sköta sig". I och med att alla som deltagit i studien är myndiga, kan de inte längre förlita sig på att deras föräldrar ska ha koll på sjukdomen och behandling. En del uppgav även att de haft en vilja att redan tidigt i livet ta eget ansvar för behandlingen av sjukdomen. Många upplevde sjukskötarens roll som en rådgivare samtidigt som intervjudeltagarna själva tar besluten och fullföljer vården.

"Eftersom jag ändå var 16 år är det ju alltid jag som skött och hållit koll på allt. Om det typ är en sjuåring är det ju mera på föräldrarnas ansvar. Men jag har alltid skött allt själv på det sättet."

"Alltså... Sjukskötaren är ju mera som en övervakare kanske. Och så är det jag då som ska sköta det i vardagen."

"Det är absolut jag själv som har huvudansvaret över sjukdomen, jag menar alltså inte att sjukskötaren ansvarar för att jag ska sköta mig."

"Det är upp till mig själv hur jag sköter min diabetes i vardagen, i och med att jag inte längre är ett barn. När man är yngre läggs ansvaret mera på föräldrarna."

"Nu när jag bor ensam beställer jag ju allt material och sånt själv, liksom diabetesmaterial."

6.3 Vardag

Man kan kalla diabetes för en "livsstilssjukdom", vilket betyder att diagnosen medför många förändringar i vardagen, därav har just vardag valts som en av huvudkategorierna. Som underkategorier har sedan "fritid", "psykiskt mående" och "fysiskt mående" valts ut. Anledningen till att just dessa kategorier valdes är bland annat på grund av att ens fritid som diabetiker inte nödvändigtvis behöver se ut som en "frisk" persons fritid, med tanke på den planering som krävs. Det fysiska och psykiska måendet är en aspekt som även de är viktiga för att främja hälsa, vilket även gäller för personer som inte har diabetes.

6.3.1 Fritid

Det viktigaste som framkom i denna underkategori är vikten av att planera sin fritid men även att försöka skapa sådana rutiner som går att följa i vardagen. Ingen av intervjudeltagarna uppgav att diabetes hindrat dem från att göra något som de gjort som "friska", utan i stället kanske det måste göras på ett annat vis som eventuellt kräver mera planering och eftertanke. Exempel på detta är träning, alkoholkonsumtion, fester, resor, samt materialtillgång och så kallade "backup planer" om något av någon anledning går fel.

"Jag tycker ju nog att jag kan göra liksom...lika många saker som innan"

"Jag måste ju tänka efter mera bara, alltid ha med någon mat och alla mätare och sådant."

"Jag skulle inte vara så här "duktig" om jag inte skulle ha min sjukdom som motiverar mig till att ha ett regelbundet liv."

"Det som också är lite svårt... Om man, nå nu har det ju inte varit aktuellt på länge men typ...Då man var ute på baren och så där. För att, nå när man är påverkad så känns det ungefär lika i kroppen som när man har lågt blodsocker. Så det behöver inte vara att man alltid märker det heller när man är låg."

"Jag har alltid varit ganska skötsam och inte så "vild", men nu är det ännu mera noggrant, före jag lämnar huset så har jag allting som jag behöver för att klara mig om något går snett."

"Man måste alltid veta om man har tillräckligt med medicin och alla sådana här material. Att man hämtar inom de rätta öppettiderna och ibland kan dessa vara konstiga och sånt. Mycket som jag ska sköta påverkas av andras arbetstider."

"Det är alltid "Worst Case" som man måste planera för, det är kanske inte det som friska människor har."

6.3.2 Psykiskt mående

Många av de tillfrågade i studien uppgav att det stundvis varit psykiskt och mentalt jobbigt att leva med diagnosen diabetes typ 1, men att det nu blivit en del av deras identitet och att de lärt sig att acceptera diagnosen. Någon berättade att de känt skuld över sin diabetes och att okunskap och elaka kommentarer om sjukdomen fått dem att må dåligt. En intervjudeltagare berättade att det kan kännas periodvist tungt och en annan uppgav att alla människor har något som de måste leva med, och i hens fall råkar det vara just diabetes. En annan deltagare beskrev att hen försöker leva i nuet och inte ta någon stress över sjukdomen

"Min inställning är ju nog ännu ganska sådär, tar det som det kommer och tar det inte så hårt. Men förstås nog är det ju... Lite jobbigt ibland."

"Till först var jag ju nog lite orolig, eftersom jag är ju i riskgruppen. Nog ville jag ju ta de där vaccinen (Covid-19) ganska snabbt, men inte har jag egentligen varit så orolig på det sättet och helt isolerat mig."

"Det klassiska när man var yngre var ju det här "hur mycket socker har du ätit när du fått diabetes?" Och sen att "Jag måste nog tänka på mitt sockerätande för jag vill inte bli som du."

"Man kände sig jätte... Liksom skuldsatt där."

"I min värld är det bara något jag måste leva med. Alla har någon typ av grej de lever med, min råkar vara diabetes."

"Även om det funnits stunder då det känts jobbigt att behöva bära med sig mätaren och insulinpennor, stundvis har det varit jobbigare men nu känns det som att det blivit en del av mig själv."

"Humöret far lätt om blodsockret stiger högt på grund av att det krånglat med medicinerna."

6.3.3 Fysiskt mående

Något som tidigare nämnts är att de som deltagit i intervjuerna upplevt att de inte begränsas av sin sjukdom, det framkom speciellt tydligt inom subkategorin "fysiskt mående". Diabetes typ 1 hindrar inte en människa från att hålla på med fysisk aktivitet, tvärtom så anses det vara rent av främjande att vara fysiskt aktiv och att ha en aktiv livsstil. Planeringen är däremot viktigare för en diabetiker, med tanke på bland annat insulinjusteringar som kan behöva ses över, samt även näringsintaget. Flera av deltagarna uppgav att de ibland tvingas göra justeringar av blodsockret under nätterna, vilket har en direkt negativ effekt på deras sömn och mående följande dag. En av deltagarna berättade även att hen fick biverkningar av Covid – 19 vaccinet. Oberoende om det gäller träning, vandringar och utflykter, eller mat, så var deltagarna överens om att oplanerade händelser kan orsaka problem för en typ 1 – diabetiker.

"Av vaccinerna (Covid-19), åtminstone andra dosen så blev blodsockret jättekonstigt. Det blev jättehögt och ville inte fara ner fast jag tog insulin, så det var lite spännande."

"Nu när man blivit äldre har det hänt att jag ätit och missbedömt dosen insulin som jag behöver och hamnar då att äta något extra. Så länge man har bra koll minskar dessa situationer."

"Det som påverkar mig mest är nätter när jag måste vakna och få sömn igen. När jag vaknar med lågt blodsocker eller något sådant och måste stiga upp för att äta något. Då kan jag ha jättesvårt att somna om igen."

"Över lag är det möjligt att spela fotboll och innebandy om sommaren, jag har inte begränsats av att hålla på med dessa saker."

"Om man planerar att åka i väg på någon längre vandring eller en längre bit ut i naturen har jag dock upplevts att jag påverkas. Mest på grund av att man inte kan tänka att "jag åker ut i skogen och tälta i två dagar" utan att ha ordentligt med kolhydrater med sig."

”Om något oväntat händer, att man ska göra någon fysisk aktivitet. Om jag räknat med att ”sitta hemma” och doserat ordentligt med insulin, och sedan hamnar jag på någon överraskad fysisk aktivitet, då vet jag redan på förhand att blodsockret kommer bli för lågt”

6.4 Livsskeden och att diagnostiseras

När vi som människor drabbas av en kronisk eller så en kallad obotlig sjukdom kan det ofta leda till att livet förändras drastiskt, det kan ske under en längre tid eller under tiden av ett ögonblick. Det är svårt att förutspå hur man själv skulle regera på att få en sådan diagnos, därför har skribenten valt ut huvudkategorin ”livsskeden och att diagnostiseras” som den fjärde och sista huvudkategorin i studien. Till underkategorierna har följande livsskeden ur intervjudeltagarnas liv valts ut: ”barn”, ”ungdom” och ”vuxen”.

6.4.1 Barn

Merparten av de tillfrågade i denna studie var barn när de blev diagnostiserade med diabetes typ 1. Många reflekterade över att det varit bra att få veta att de hade sjukdomen redan tidigt i livet och att det på så sätt blivit lättare för dem att anpassa sig och acceptera livsstilsförändringarna. Som barn har man inte samma förmåga till kognitivt och kritiskt tänkande jämfört med vad en vuxen person besitter. Ett återkommande ämne var bland annat att föräldrarna till intervjudeltagarna tagit diagnosen hårdare och att det rent ut av kunnat komma som en chock för dem.

”Jag var den enda som inte grät för jag förstod ju inte riktigt varför dom ska gråta, för dom (vårdpersonalen) lovade att jag inte kommer att dö.”

”Jag tror att jag accepterade det jättebra när jag var liten. Skulle jag ha fått det senare, typ i tonåren skulle det ha varit mycket svårare att acceptera.”

”Spontant känns det som att jag tog diagnosen bra. Man förstod snabbt att det inte var något så allvarligt att det skulle vara livshotande.”

”Jag fick diabetes diagnostiserat när jag var 9 år gammal. Jag kommer ihåg att dom runt mig, mamma och pappa och mormor var helt förstörda och jätteledsna. Jag förstod ju inte riktigt”

6.4.2 Ungdom

Ungdomstiden och tonåren kan vara en turbulent tid för många personer, oberoende på om man har någon grundsjukdom eller inte. Det är mycket som händer och som snabbt kan förändras under den tiden, både kroppsligt, intellektuellt och även relationsmässigt. En intervjudeltagare uppgav att hen fick diagnosen i tonåren och att det hela skedde mycket snabbt och efter ett medvetandebortfall fick hen diagnosen diabetes typ-1. Hen kunde heller inte riktigt svara på hur livet förändrats och kom helt enkelt inte ihåg hur det var att leva som "frisk". På grund av att hen redan hunnit skapa sådana rutiner som följs dagligen var det svårt att komma ihåg hur det kändes att leva utan diabetes.

"Då jag insjuknade skedde det ganska dramatiskt, jag tuppade av och hamnade in på intensivvården. Så för mig var det som att jag svimmade utan att ha diabetes och när jag vaknade hade jag diabetes, jag vet inte ens själv när jag insett vad som hänt."

"Så klart minns jag delar av det eftersom jag levde länge utan. Samtidigt vet jag inte riktigt vad jag gjorde före. Det är så naturligt och jag har sådana rutiner, så jag vet inte riktigt vad jag hållit på med före."

6.4.3 Vuxen

Samtliga av intervjudeltagarna uppgav att de nu accepterat sin diabetes och att det blivit en del av dem nu i vuxen ålder. En annan av deltagarna berättade om att han inte behövt göra militärtjänstgöring, vilket kan vara ett gemensamt samtalsämne för en del personer som genomgått den, men att han ändå inte känner någon bitterhet över det. Andra beskrev det som att de nu i vuxen ålder inte längre kommer ihåg hur det är att vara frisk och att diabetes nu är en del av deras identitet. En intervjudeltagare uppgav att hen känner en viss stress över hur en eventuell framtida graviditet skulle framskrida och hur diabetes skulle påverka den.

"Nej jag tycker nog att jag sagt som jag känner, och jag ser ju som sagt inte diabetes som något hinder för mig, det finns nu bara där"

"Åtminstone jag har inte gjort militärtjänstgöring, jag fick "c – papper" (blev befriad från tjänstgöring). Man har ju i efterhand märkt att det är en sak som är gemensamt för de flesta unga män, även om det inte är något jag lider av."

”Det är så länge sedan så jag kommer inte ens ihåg ett liv utan, jag kommer inte ihåg hur det är att vara frisk. Jag har nu vuxit upp med det och det är en del av mig.”

”Jag har ändå hanterat det, jag har accepterat att nu är det så här och sedan har jag fortsatt vidare, fast det kanske varit lite svårt att vänja sig.”

”Nog har man ju sådant där i huvudet att man stressar om... Nå att skaffa barn som så småningom börjar vara aktuellt, eller mera aktuellt än när jag var 9. Att liksom hur påverkas graviditeter och sådant och hur noggrann måste man vara.”

7 Diskussion

Detta kapitel innefattar resultatdiskussion och metoddiskussion. I resultatdiskussionen speglas intervjumaterialet mot bakgrunden samt den teoretiska utgångspunkten. Den teoretiska utgångspunkten som är aktuell i detta arbete är Dorothea Orems omvårdnadsteori med det centrala begreppet egenvård. Metoddiskussionen innehåller den kritiska granskningen av arbetet.

7.1 Resultat diskussion

I följande kapitel resultatdiskussion har det resultat som framkommit i studien grupperats i separata kategorier. Med hjälp av detta tillvägagångssätt är det enklare att bygga upp en strukturerad bild över det som intervjuobjekten svarat, men även binda samman litteraturen och de vetenskapliga artiklarna som skribenten använt sig av i arbetet. Det generella syftet med examensarbetet är att förstå hur de personer som lever med typ-1 diabetes upplevt att vardagen påverkas och hur de upplevt stödet från sjukvårdens sida.

Majoriteten av intervjudeltagarna ville belysa vikten av eget ansvar och att själv förstå hur pass viktigt det är att faktiskt ha koll på blodglukosnivån, sköta kosten, sömnen samt motionera. För att dessa rutiner ska förverkligas, behövde deltagarna redan i ett tidigt skede av sjukdomen lära sig att ta eget ansvar. Detta är något som framkommer i Landin – Olsson 2020, det vill säga att patienten bör känna till hur man kontrollerar sitt blodsocker och lära sig att använda en blodsockermätare.

Intervjudeltagarna var överens om att sjukdomen typ-1 diabetes har lett till att de behövt göra livsstilsförändringar. I Landin – Olsson 2020 beskrivs dessa förändringar men där tar man även upp hur pass långt diabetesvården har framskridit de senaste åren. Få deltagare uppgav att de känner att sjukdomen diabetes typ 1 begränsar deras liv eller att det finns saker som de inte längre kan göra. I stället krävs det att man planerar sina aktiviteter noggrant samt även har en så kallad plan b, om något oväntat skulle inträffa.

Vikten av att vårda människan som helhet och inte endast se själva sjukdomen framkom bland intervjudeltagarna. Bland annat berättade en intervjudeltagare att hon ibland önskat att läkarna haft en större helhetsbild under ”diabetesbesöken” och att man borde lyssna mera på patienten och inte endast förlita sig på, och prompt gå efter riktlinjerna. Att ha en bättre dialog med patienten och även ta dennes åsikter i beaktande. Detta kan kopplas ihop med Orems egenvårdsteori som belyser vikten av att hålla vårddyrket som en mänsklig handling.

Många av de tillfrågade som deltagit i intervjun uppgav att deras psykiska mående och humöret påverkas om blodsockernivån inte hålls på en kontinuerlig nivå under natten. Bakomliggande orsak till detta var bland annat om de använde sig av insulinpump och den började krångla. Detta är även något som tas upp i i boken av Hanås skriven 2021. Problem med diabetespumpen kan ha en direkt negativ effekt på det psykiska måendet. Därför är det viktigt att man som diabetiker lär sig de fundamentala medlen inom diabetesvården. Till exempel att mäta blodsockret ”manuellt” och att injicera exogent insulin med penna eller spruta.

I Babler och Stricklands artikel från 2015 framkom det att diabetiker ansåg det vara viktigt att man blir accepterad trots sin sjukdom, men även att de personer med diabetes själva accepterar sjukdomen. I intervjuerna som gjorts i detta arbete har skribenten hittat likheter med Babler och Stricklands artikel från 2015. Gemensamma faktorer var bland annat att intervjudeltagarna kände att de accepterat sjukdomen och att den numera är en del av deras identitet. Andra berättade att de i det inledande skedet av sjukdomen känt sig annorlunda från ”friska” personer och att de upplevt fördomar gentemot sjukdomen diabetes. Lösningen på fördomarna var enligt en av intervjudeltagarna att utbilda och lära människor om vad diabetes är, vem som kan drabbas och varför. Det framkom även i intervjuerna som gjorts i detta arbete. En av intervjudeltagare uppgav att man enklast blir

av med fördomar genom att utbilda och lära ”friska” människor om sjukdomen diabetes typ 1 och hur den ter sig.

7.2 Metoddiskussion

I detta kapitel kommer studien att granskas kritiskt, utifrån Henricson (2017) modell. Den kritiska granskningen ökar arbetets trovärdighet och överförbarhet. För skribenten är det viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt för att urskilja styrkor och svagheter i det egna arbetet. Detta för att den vetenskapliga kvaliteten ska uppfyllas och hålla en god nivå. Studien som gjorts är en kvalitativ studie och materialet samlades in genom semistrukturerade intervjuer. Materialet analyserades sedan induktivt (Henricson, 2017).

Syftet med denna studie var att ta reda på hur unga har upplevt stödet och vården av sin diabetes samt hur den har påverkat ungdomarna i olika skeden av livet. För att syftet skulle uppnås var kvalitativ metod lämplig. Utifrån intervjuerna som gjorts fick intervjudeltagarna fritt berätta kring sin diabetes. Materialet som samlades in var varierande och brett, frågeställningarna kunde därför besvaras rättvist.

Intervjufrågorna till de semistrukturerade intervjuerna gjordes på förhand klara. Skribenten hade inte någon tidigare erfarenhet av intervjuer eller att intervjua. Detta syntes tydligare under de första intervjuerna, men i de senare intervjuerna märktes det att skribenten vant sig med att intervjua. Materialet som samlades in blev då mera varierande, då skribenten lärde sig vilka följdfrågor som lönar sig att ställa. Intervjuerna skedde via Teams, vilket lyckades bra. På så sätt fick intervjudeltagarna befinna sig i en trygg miljö som de själva valt. En viss nackdel kan vara att kroppsspråket inte syntes lika bra som vid en fysisk intervju.

Urvalet i studien var unga personer med diagnosen typ 1 diabetes. Kravet var alltså att personerna skulle vara i åldern 18 – 25 och ha en medicinsk diagnos. De personer som intervjuades var ursprungligen från hela Finland, vilket gör resultatet mera trovärdigt och ger en bättre helhetsbild. Sammanlagt intervjuades fyra personer i studien, detta inverkar så klart på studiens trovärdighet. För att få ett mer rättvist resultat skulle det behövas flera deltagare som deltar i studien.

Det insamlade materialet spelades in och transkriberades och därefter läste skribenten igenom allt material innan analysprocessen inleddes. Skribenten har själv bearbetat materialet under arbetets gång och har under flera tillfällen märkt av att det kunde ha varit bra att ha haft någon att utbyta idéer med. Detta skulle även ha stärkt arbetets tillförlitlighet då materialet möjligen skulle ha diskuterats från olika synvinklar. Analysprocessen var induktiv och speglades mot den teoretiska referensramen. Skribenten upplever att resultatet som samlats in i studien var snarlika med resultat från tidigare studier. Skribenten ser ändå en viss svårighet att koppla resultatet till den teoretiska utgångspunkten.

Innan intervjuerna påbörjades fick deltagarna underteckna en samtyckesblankett samt blev informerade om att intervjuerna spelades in och att deltagandet är frivilligt. Detta i form av ett informationsbrev som sändes ut på förhand till deltagarna. Intervjumaterialet har behandlats konfidentiellt och deltagarnas integritet likaså. Citaten som användes i arbetet har översatts till standardsvenska för att skydda deltagarnas identitet. På detta sätt har de etiska utgångspunkterna som ställts i arbetet uppfyllts.

8 Slutsats

Syftet med studien var att få mera information om upplevelserna av stödet och vården inom diabetesvården. Detta uppfylldes genom att intervjua unga personer som diagnostiserats med diagnosen diabetes typ 1. Frågeställningarna som användes lyder: Hur har de unga upplevt stödet och vården av sin diabetes? Samt: Vilken inverkan har sjukdomen diabetes haft på de unga i olika skeden i livet? Skribenten anser att han med hjälp av semistrukturerade intervjuer och rätt urvalsgrupp uppnått syftet.

Resultatet som framkom i studien kommer skribenten att ha nytta av i framtiden som sjukskötare, detta även om deltagarantalet var få. I framtiden kunde man fortsätta studien med flera deltagare för att få en bredare överblick. Skribenten känner att han ökat sin kompetens inom området och i framtiden kan bemöta patienter med diabetes typ 1. Det som framkom i studien är att stödet utifrån, både från vårdpersonal och närstående är viktigt för personer med diabetes typ 1. Vårdaren behöver ändå komma ihåg att det är personen själv som känner sin kropps bäst och har lärt sig att handskas med sin egen diabetes.

Utvecklandet av examensarbetet har varit en givande del av studierna. Skribenten har utöver kunskapen om diabetes, även fått erfarenhet av att utveckla en vetenskaplig studie. Arbetet har såväl styrkor som svagheter. Svagheter kan skribenten ta med sig som lärdomar i framtiden.

9 Källor

Aligood, M-R. (2018). *Nursing Theorists and their work* (Nionde upplagan.). Elsevier.

Aghard, C. D., & Berne, C. (2010) *Diabetes*. Liber

Babler, E., & Strickland, C.J. (2015b). *Normalizing: Adolescent experiences living with type 1 diabetes*. *The Diabetes Educator*.

Barnard, B., Crabtree, V., Adolfsson, P., Davies, M., Kerr, D., Kraus, A., Gianferante, D., Bevilacqua, E., Serbedzija, G., (2016). *Impact of Type 1 Diabetes Technology on Family Members/Significant Others of People With Diabetes*. <https://doi:10.1177/1932296816645365>

Diabetesförbundet. (u.å.). *Flera typer av diabetes*. Hämtad 2021-11-03 från https://www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland/om_diabetes

Duodecim Terveyskirjasto. (2021). *Insulinberoende diabetes*. Hämtad 2021-11-05 från <https://www.terveyskirjasto.fi/khr00117>

Forskningsetiska delegationen, (2019), *Etiska principer för humanforskning och etikprovning inom humanvetenskaperna i Finland*. Hämtad 11-15-2021 från https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning_inom_humanvetenskaperna_2020.pdf

Hanås, R. (2021). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes*. (8:e upplagan). [Uddevalla]: BetaMed.

Henricson, M. (2017) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Institutet för hälsa och välfärd. (2021). *Diabetes*. Hämtad 2021-11-04 från <https://thl.fi/sv/web/folksjukdomar/diabetes>

Landin – Olsson, M. (2020) *Diabetes*. Lund: Studentlitteratur

Mulder, H. (2017). *Diabetes Mellitus*. Lund: Studentlitteratur AB.

Pacaud, D. Nucci, A. Cuthbertson, D. Becker, D. Virtanen, S. Ludvigsson, J. Ilonen, J. & Knip, M. (2020). Association between family history, early growth and the risk of beta cell autoimmunity in children at risk for type 1 diabetes. *Diabetologia* 2020-10-07, Vol.64 (1), p.119–128. <https://doi.org/10.1007/s00125-020-05287-1>.

Salmi, H. Heinonen, S. Hästbacka, J. Lääperi, M. Rautiainen, P. Miettinen, P-J. Vapalahti, O. Hepojoki, J. Knip, M. (2021). New-onset type 1 diabetes in Finnish children during the COVID-19 pandemic. P. 1–6. *Archdischild*. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-321220>

Simonsen, J. R., Järvinen, A. Hietala, K. Harjutsalo, V. Forsblom, C. Groop, P. H., & Lehto, M. (2021). Bacterial infections as novel risk factors of severe diabetic retinopathy in individuals with type 1 diabetes. *British journal of ophthalmology*, 2021–08, Vol.105 (8), p.1104-1110. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2020-316202>

Bilaga 1

Jag vill börja med att tacka för att du valt att delta i min intervju!

Mitt namn är Linus Gripenberg och jag studerar mitt tredje år till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. För tillfället håller jag på att skriva mitt examensarbete som behandlar ämnet diabetes typ 1 med fokus på ungas upplevelse av sjukdomen. Arbetet är en kvalitativ studie baserat på intervjuer gjorda med unga i åldern 18 – 25. Jag har valt att skriva om diabetes typ 1 eftersom det är ett intressant ämne och jag vill ta reda på hur personer upplever att sjukdomen påverkar deras liv. Dessutom finner jag diabetes typ 1 intressant med tanke på att man inte ännu har någon exakt evidens på varför människor insjuknar.

Intervjun kommer bestå av ett antal frågor som jag hoppas ha nytta av i utformningen av mitt arbete. Frågorna kommer främst att behandla hur pass mycket stöd du fått från vården och på vilket sätt sjukdomen påverkat ditt liv. Om du upplever att du inte vill svara på en fråga behöver du endast meddela det. Intervjun är helt frivillig och du behöver bara svara på frågorna så gott du kan. Om du inte förstår frågan kan du be mig att utveckla vad jag menat.

Ljudet från intervjun kommer att bandas. Intervjun kommer sedan att raderas efter att jag skrivit ner den. Vid intervjun behöver du inte uppge ditt namn, och inga personuppgifter som kan kopplas till dig kommer att sparas eller antecknas på något vis. Således kommer du att vara helt anonym. Som studerande inom social och hälsovården har jag tystnadsplikt enligt "lag om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården." Det betyder att jag inte får ge ut någon information åt någon om de intervjuer som utförs i studien.

Linus Gripenberg – lingri@edu.novia.fi

Handledande lärare: Rika-Levy Malmberg – Rika.Levy-Malmberg@novia.fi

Bilaga 2

Semistrukturerad intervju

Frågorna i denna intervju baserar sig på de två frågeställningar som respondenten formulerat i studien. Dessa är följande, "Hur har de unga upplevt stödet och vården av sin diabetes" och "Vilken inverkan har sjukdomen diabetes haft på de unga i olika skeden av livet?".

1. Berätta om dig själv
 - Kön
 - Ålder
 - Yrke
 - Fritidsintressen

2. Vid vilken ålder fick du diagnosen diabetes typ 1 och på vilket sätt har du hanterat diagnosen
 - Chock/ilska
 - Känslor av rädsla?
 - Likgiltighet/sorg?
 - Hur hanterade din familj sjukdomen/Fick du mycket stöd?
 - Vad är din inställning till sjukdomen idag?

3. Vilken roll har sjukskötaren enligt dig vid vården av sjukdomen och vilken roll känner du att du själv har?
 - Vad kan du själv göra för att främja vården?
 - Vad kan sjukskötaren göra för att hjälpa dig med din sjukdom?

4. Hur har sjukdomen förändrat dig som person?
 - Har du tvingats göra livsstilsförändringar?

- Behandling/Insulin & mediciner?
- Fritidsintressen?
- Hur har dina vänner reagerat?

5. Vilka utmaningar har du stött på i vardagen?

6. På vilket sätt har covid-19 pandemin påverkat dig med tanke på diabetes?

Bilaga 3

10 Samtyckesblankett för intervjudeltagare.

Genom att underteckna denna blankett ger jag mitt samtycke att delta i intervjun samt till att intervjun får spelas in. Det insamlade materialet får användas i examensarbetet och får även publiceras. Före intervjun har jag fått information om studiens ändamål samt att mitt deltagande i studien sker helt frivilligt.

Denna blankett fås i två kopior, ett till respondenten och ett till intervjudeltagaren.

Underskrift och namnförtydligande: _____

Datum: _____

Linus Gripenberg

lingri@edu.novia.fi

Handledande lärare: Rika Levy-Malmberg

Rika.levy-malmberg@novia.fi